

한국 ALS(루게릭)인을 둘러싼 활동보조서비스의 문제

리츠메이칸대학원 첨단종합학술연구과 안효숙

(번역자: 안 효숙)

시작하며

본 발표의 목적:한국에서 루게릭인을 부모로 둔 자녀가 부모의 간병을 위해 활동보조서비스를 이용하며 나타난 문제점을 밝히는 것. 구체적으로는 루게릭인의 가족에게 일어나는 활동보조서비스이용상에 문제에 대해 루게릭인을 부모로 둔 자녀(이하 T라 함)를 사례로 들어 곤란내용을 확인한다.

루게릭인의 간병부담에 관한 연구에서 루게릭인과 가족이 활동보조서비스를 이용할때 그 관계안에서 일어나는 문제는 심각함에도 불구하고 이제까지 논의되지 않았다. 루게릭인은 거의24시간의 간병을 필요로하기 때문에 가족만으로는 간병에 대응하기 힘든 경우가 많다. 그로 인해 활동복지 서비스 혹은 노인요양보험제도를 이용하면서 활동보조인과 관계를 맺게 된다. 따라서, 활동보조인과의 관계에 관한 분석은 중요하다고 할수 있다. 본 발표에서는 루게릭의 모친을 둔 자녀의 인터뷰를 통한 질적조사법을 채용하여 인터뷰는 반구조화면접법을 실시하였다.

※한국에서는 “루게릭환자” 라는 표현을 쓰고있지만 ALS를 진단받은 이들이 의료적인 대상뿐만아니라 장애를 가지고 생활하게 되므로 최근 People with ALS의 의미로 ALS인(人) 혹은 루게릭인이라 표현이 사용되고 있다. 본 발표에서도 이 표기법에 따라 루게릭인이라 함.

1. 대상자

연도 (T의 연령)	T의 상황	모친의 상황
2003 (23)	대학졸업	ALS발병
2004 (24)	병원취직(정직원)	진단
2005 (25)	병원근무(정직원)	정립회관(주간보호, 9시~17시)
2006 (26)	아르바이트(학원, 가정교사)	도우미지원서비스제도
2007~현재 (27~)	아르바이트(병원)	활동보조서비스개시→이용

2. 활동보조서비스이용상의 문제

1)T는 주간보호시에 모친의 병이 진행했다는 이유로 담당자로부터 더이상 케어가 불가능하다고 주간보호를 거절당한적이있다.

2)구에서 실시하는 도우미파견서비스를 받을때는 루게릭간병에 대해 경험도 지식도 없는 사람들이 파견되는 일이 많아서 도우미의 교체요청을 여러번 요청하자 구청 담당자가 T에게「어린것이역지사지를 모른다. 뻔뻔하다.」라는 식의 비난식의 전화를 받은 적도 있음. 이 일은 담당자가 루게릭의 간병을 이해하지 못한 점, T가 어리다고 생각했기 때문에 발생한 언행이라고 생각되어짐.이 일에 관해서 T는「나는 아무 잘못도 안했는데 상처받았다.」라고 말했다.

3)2007년에 활동보조서비스가 시작된후 모친의 병의 진행으로 인해 장애가 중증이 되자 활동보조인이 결정될때까지 일주일 이상걸리는 일이 빈번했다. 파견되는 활동보조인에게 간병방법을 설명하면 활동보조인이 못하겠다고 하는 경우가 많다고 한다. 한번은 모친의 간병을 부탁하고 T가 일을 나간 사이 활동보조인이 중간에 도망간 적도 있다고 한다.

이러한 단계를 거쳐 겨우 활동보조인과 안정된 관계를 맺게되면 이사하기가 힘들어진다. 그러나 간병으로인해 재정적어려움을 겪고있는 T는 전세를 살고 있어 집주인의 의사에 따라 이사를 해야하는 경우도 배제할수 없다.이사를 하면 다시 활동보조인을 구해야하고 관계를 새로 만들어야한다. 또 이사로 인해 지역이 바뀌면 제도나 서비스시간도 바뀌게 되어 T의 스케줄을 재조정해야하는 상황이 벌어진다.이것은 고용당하는 입장인 자녀T에게 생계수단을 위협받을수도 있는 상황이다.활동보조인과의 관계전반에 관해 T는 다음과 같이 말했다.

폭풍이 많았어. 내가 이런것 때문에 이런 수모를 당해야되나? 정말 이럴때 엄마가 싫은거 있지. 엄마니까 돌봐야되는거 맞고 아픈건 뭐 어떻게 하겠니? 싶다가도 이런 말도 안되는 일들때문에 상처를 받을때가 진짜 힘든거야.다르게 힘든게 아니야. 사람쓰고 사람상대하는게 너무 힘들었어.

위 내용에서 현재 한국 활동보조서비스내의 활동보조인의 체계는 루게릭인을 간병하기에는 부족하다는 것을 알수 있다. 즉, 제도가 있음에도 불구하고 루게릭의 간병특징을 모르는 활동보조인들이 많기 때문에 적절한 서비스를 받을수 없는것이다. 게다가, 그원인을 루게릭인이나 가족에게 돌려버리는 경향도 보이고 있다.

3. 문제의 원인

T는 모친의 활동보조인이 간병을 어려워 하는 이유에 관해 다음과 같이 답했다.

루게릭인은 의식은 뚜렷한데 언어장애랑 신체장애를 동시에 가지고 있잖아. 특수한 의사소통기술도 필요하지,신체장애도 몸에 힘이 없으니까 연체동물같아서 이동시킬때마다 꽤 힘이 필요하고 또 진행성 병이라서 진행정도랑 진행부분이 예측하기도 힘들고 몸에 변화에 따라 간병방법도 변화시켜야하니까.그게 별도의 방법이 있다기 보다는 루게릭인의 몸상태에 맞게 궁리해야하니까, 또 석션이나 소독같은 의료행위도 필요하니까 그걸 무서워 하는 사람도 많아, 그리고 요구가 빈번하고 요구에 맞추는데 걸리는 시간도 예측할수 없고.....(활동보조인입장에서도)자기가 뻘히 다른 집가서 그냥 대중 청소나 해주고 반찬이나 해줘도 이 돈을 받는데 굳이 우리집에 와서 무섭게 할 필요없잖아. 가능하면 편한데가 좋으니까 그 사람들에게는. 나는 루게릭환자를 보는 사람들을 늘리려면 정말 차별화되게 돈을 많이 줘야된다고 생각해. 그리고 정말 특수하게 프라이드 가질수 있을 만큼 이런 자격증이 인정을 받는다거나.

ALS특유의 간병니즈

- 1)신체간병시에 힘이 필요하고 간병방법을 병의 진행에 따라 변경해야 함
- 2)간병중에 의료행위가 포함되며, 요구회수나 시간대가 예측불가능
- 3)의사소통의 어려움

마치며

루게릭인의 개호는 다른 난치병이나 장애에 비해 24시간 간병이 필요한 것,병이 진행성이어서 간병방법의 변화로 인한 과도기가 있는것, 또한 의사소통방법도 변화한다. 그때문에 지원제도가 있어도 간병의 대부분을 가족이 맡을수밖에 없다. 생활비도필요한 상황속에서 활동보조인이 있을때만 밖에서 일할수 있고, 수입이 늘어나면 기초생활수급자에서 탈락되고 당연히 서비스시간이 줄게 된다. 한편 일하지않고 수급자가 되면 서비스시간수는 늘어나지만 사회활동이 제한된다. 루게릭인을 간병하는 가족이 사회에서 고립되지 않도록 루게릭의 특수한 간병방법을 습득한 활동보조인을 늘리는 것이 중요하다. 그것은 활동보조인의 육성과 함께 인재확보를 위한 우대보장에 관한 의논도 함께 이루어져야한다. 또 활동보조서비스에 관해서도 서비스시간을 늘리는 것과 동시에 수입과 서비스시간을 연동시키지않는 구조를 만들지 않는 한 루게릭인가족의 사회적 고립은 해소될수 없다.

※본 발표는 일본 복지사회학회11회대회 테마세션에서 보고한내용을 토대로 수정한 것임. 또한 2013 년 일본학술진흥회과학연구비보조금 (특별연구원장학금과제번호24•8697)에 따른 연구성과의 일부이다.

[문헌]

다테이와 신야, 2004, 『ALS——부동의 신체와 숨쉬는 기계』, 의로서원.